Comisión de Salud Pública y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 155 de 2010

PROYECTO DE CENTROS DE DÍA PARA AUTISTAS

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 3 de agosto de 2010

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señora Representante Berta Sanseverino
MIEMBROS:	Señores Representantes Daniel Bianchi, Antonio Chiesa Bruno, Roberto Frachia y Daniel Radío.
INVITADOS:	Señora Teresita Jorge y señor Damián Coalla.

SEÑORA PRESIDENTA (Sanseverino).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir a la señora Teresita Jorge y al señor Damián Coalla, que han solicitado ser recibidos a efectos de plantear la problemática de los niños autistas.

SEÑOR COALLA.- Vamos a informar acerca del periplo de cuatro años que pasamos, los lugares donde estuvimos y donde se entregó la información.

SEÑORA JORGE.- Quiero señalar que siempre estuvimos acompañados por la licenciada Raquel González Barnech, quien ahora está trabajando y haciendo un master en Barcelona. Ella, junto a un grupo de padres, creó los centros diurnos para autistas que funcionan en Salto y Young, que tienen apoyo del Estado y son los únicos gratuitos; además, aplican el Programa de Educación Individualizada, el PEI.

Hablamos con el arquitecto Mariano Arana cuando era Ministro, con el Director de Gestión Social para Discapacitados de la Intendencia, el señor Raúl Campanella, y con el ex Presidente del INAU, Víctor Giorgi. Además, en UNICEF entregamos un proyecto. También, hablamos con el Consejero de Educación Primaria, el señor Oscar Gómez, quien nos propuso entregarnos una casa en herencia yacente que ellos recibieron. Pero no nos contestó nunca más.

Seguimos yendo de un lado a otro, por el BPS y por otros lugares. El año pasado fuimos al CODICEN. También, fuimos a hablar con la Directora de Primaria, señora Edith Moraes, quien nos prometió un local.

Nosotros queremos que el Estado se haga cargo de los autistas, porque tienen derecho a ser educados como todo el que nace en este país. Creemos que si se los educa con un programa individualizado, la gran mayoría de ellos termina la escuela pública o, por lo menos, algunos años y aprenden a comportarse socialmente. Pero

si no son bien atendidos, van camino a una adultez sin haber sido educados. El sistema los rechaza. No hay una escuela pública que los acepte.

El año pasado hablamos con la Presidenta del INAU, señora Nora Castro, y ella me dijo: "Abuela, yo estoy muy ocupada con los drogadictos". Yo comprendo eso, pero los drogadictos pudieron asistir a la escuela cuando eran niños. En cambio, mi hija recorrió todo Montevideo y no le tomaron al niño. Entonces, empezamos a gastar los ahorros de toda una vida, porque cobran cualquier cosa. Hay un gran negocio detrás del autismo, porque no se sabe muy bien lo que es. Ahora, tenemos un poco más de información acerca de esta enfermedad.

Mi nieto ya tiene trece años, cuando empecé esta lucha era chiquito. En general, son todos preciosos, sensibles, y eso de que son fortalezas vacías es un invento. Ellos son sensibles al cariño, al compañerismo y les gusta compartir, lo que sucede es que no saben cómo. Tal vez, si él estuviera acá, se pondría tan contento de verlos a ustedes que les tiraría el vaso con agua o haría otra cosa. Mi nieto ha recibido cierta educación porque se la pudimos dar, pero hay una cantidad que no.

SEÑOR COALLA.- Aquí hay una cuestión de derechos humanos vulnerados debido a que no reciben educación de calidad.

El método aplicado por la licenciada Raquel González Barnech no solo los beneficia a ellos, sino también al núcleo familiar. Mi sobrino pesa diez o quince kilos más que yo, y en la escuela lograron que fuera al baño solo. Es un cambio muy importante. El hecho de tener que limpiar a un niño durante todo el día, y ya no hacerlo más, es algo muy importante. Hay varias familias que padecen esta situación, pero ni siquiera están censadas, conforman un grupo pequeño que no ejerce ninguna presión a nivel social, y tal vez sea por eso que están tan olvidados.

A fin de llevar adelante el centro diurno que estamos pidiendo, necesitamos una casa para que los padres se encarguen de organizarla y trabajar en ella, como sucede en Salto y Young. Nosotros pensamos que el Estado se tendría que hacer cargo de manera integral de ellos, pues conforman un grupo pequeño y fácil de atender porque no es tan numeroso. A pesar de no estar censados, se calcula que son entre quinientos y mil en todo el país.

Por lo tanto, se necesita voluntad política, porque el Estado cuenta con herramientas para encargarse de ellos. Criar a un autista es complicado, no deja mucho tiempo libre para ir a hablar del tema a los lugares que corresponde. Por eso, pedimos a los señores Diputados que nos ayuden a conectarnos con la Intendencia o con los Ministerios correspondientes para que podamos conseguir la casa y las ayudas especiales del BPS. Queremos repetir la experiencia piloto de Salto y Young, que ha tenido excelentes resultados y ha recibido premios internacionales.

SEÑORA JORGE.- Es de destacar que vinieron estudiantes de psicopedagogia de Bélgica a hacer pasantías allí. Es una experiencia reconocida.

SEÑOR COALLA.- La licenciada González Barnech podría volver a trabajar acá. Ella es una número uno a nivel mundial. Ahora, está en Barcelona y allí están usufructuando la educación que adquirió en nuestro país.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quisiera saber dónde concurren estos niños y jóvenes en el sistema educativo. Además, cómo solventarían la creación de los centros de día, qué servicios brindarían y quienes los auditarían.

SEÑOR COALLA.- Esto está establecido en el informe que presentamos.

SEÑORA JORGE.- En el informe está todo explicado, es igual al de Salto. La licenciada González Barnech, que realizó el proyecto que estudió con Edith Moraes, me dijo que puede actualizarlo y mejorarlo. Anteriormente, en Europa no se sabía nada sobre autismo, pero ahora se han empezado a preocupar porque están naciendo cada vez más niños con esa enfermedad y no se sabe por qué.

En Salto es el INAU el que sostiene esta iniciativa. Por ese motivo, fuimos a hablar con el entonces Presidente del INAU, Víctor Giorgi y, luego, con la Presidenta Nora Castro, para que nos dieran su apoyo; pero nunca nos contestaron.

Quiero señalar que este proyecto está aprobado por Educación Primaria.

SEÑOR COALLA.- Los chicos reciben una ayuda especial por discapacidad que sería volcada enteramente para llevar adelante este proyecto. Tengo entendido que en Salto y en Young recibieron ayuda de OSE, UTE y de parte de las Intendencias, que los exoneraron del pago.

SEÑORA JORGE.- Además, la casa se la dio el Ministerio.

SEÑOR COALLA.- Mi sobrino siempre ha concurrido a centros privados, y algunos de ellos son muy caros. Cuando lo invitaron a un cumpleaños, descubrimos que estaba en un sótano con dos niños autistas, dos niños down y una niña que le faltaba un pedazo de columna pero era intelectualmente capaz. Todos mezclados.

SEÑORA JORGE.- La Escuela Nº 231 acepta autistas, pero a mi hija le dijeron que no le tomaban al niño. No está bien decir esto, pero a través de un conocido de la Directora, me dijeron que lo iban a tomar. Yo no quería pero tenía una situación muy difícil, mi hija estaba haciendo quietud y mi marido estaba grave, y lo anoté en esa escuela. Pero, me dijeron que en vez de empezar en marzo yo lo había anotado en noviembre, iba a empezar a fines de julio una hora dos veces por semana. Le pregunté si le tocaba a él solo ese sistema, pero me dijeron que no, que a todos les tocaba así. Esa escuela es un desastre. No existe un lugar público donde mandarlos. Hay algunos lugares que al principio los toman, dependiendo de la voluntad de la Directora, pero luego terminan rechanzándolos.

SEÑOR COALLA.- Voy a citar un ejemplo: hace diez años había un colegio que costaba $ 20.000 por mes y manejaba un método conductista, como el que utilizan con los osos de circo ruso, pero a nosotros no nos gusta. Hacían correr a los niños mucho rato y cuando se morían de sed, hasta que no pedían agua no les daban, y aprendían. Es la manera que tienen los japoneses. Cuando uno tiene un chiquilín que aprende a ir al baño y no está todo el día haciéndose encima, eso ayuda.

SEÑORA PRESIDENTA.- Según lo que entendí, ustedes han ido, más que nada, a todo el sistema educativo.

SEÑORA JORGE.- El año pasado, la Presidenta de Educación Primaria, Edith Moraes, nos dijo que nos iba a conseguir un local, en el que estaba funcionando un jardín de infantes, que iba a ser trasladado a la escuela correspondiente. Seguimos yendo y viniendo a Primaria hasta octubre.

SEÑOR COALLA.- Quiero aclarar que el local en cuestión tenía peligro de derrumbe.

SEÑORA JORGE.- Al final, nos enteramos de que había recibido un cedulón por peligro de derrumbe.

SEÑOR RADÍO.- Tengo idea de que los familiares de autistas están organizados, pero ustedes no se vinculan con ninguna de esas otras organizaciones.

SEÑORA JORGE.- Nosotros no nos vinculamos con ellas, pero además cobran. Queremos algo que sea gratuito.

SEÑOR COALLA.- Mi sobrino concurrió a la Asociación de Padres de Autistas, pero lo tuvimos que sacar porque no estábamos conformes.

SEÑOR RADÍO.- Hace pocos días recibí a una asociación de Canelones.

SEÑOR COALLA.- Esa organización está en Pando y trabaja muy bien, pero no sé si tiene costo o no.

SEÑORA JORGE.- Nosotros estamos buscando una casa para instrumentar esto, porque los niños del grupo ya están grandes y casi todos tienen entre 13 y 14 años. Pido, por favor, que no esperen hasta que su cerebro llegue a la adultez y ya no aprendan. Pienso que deben llevar adelante esta experiencia en distintos barrios, porque no es pedagógico que el lugar sea demasiado grande, debería albergar entre diez y quince niños.

Lo ideal es una casa con fondo porque ellos aman las plantas y el aire.

SEÑOR COALLA.- Los autistas biológicamente viven lo mismo que las personas comunes y corrientes. Entonces, es un sufrimiento importante para las madres pensar qué va a pasar con esos chicos cuando ellas se mueran. El centro diurno sería un lugar donde podrían empezar a pasar un rato cada día, aprender cosas nuevas e irse quedando los fines de semana. También sería un lugar donde podrían vivir cuando naturalmente se vayan muriendo los familiares porque la Colonia Etchepare y otros centros por el estilo no son adecuados para este tipo de gente.

Es bastante complicado trasmitir con palabras la situación de los autistas porque a primera vista da la sensación de que no entienden nada pero se conmueven o alegran por cosas mínimas como nos pasa a todos.

Me parece que todo esto es muy injusto y, reitero, desde afuera y sin saber nada, creo que es un problema de articulación de las distintas partes que tienen que ponerse de acuerdo dentro del Estado.

SEÑORA JORGE.- Por ejemplo en el BPS y en el INAU nos dijeron que si nos instalábamos íbamos a tener apoyo. Pero yo no solo quiero que estemos instalados, sino que haya más de un centro. En Montevideo por lo menos tendría que haber cuatro o cinco centros que sean del Estado.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quisiera saber si en el material que han aportado está explicado cómo funcionan los centros, con qué equipos sociales deben contar y qué nivel de atención requieren esos niños y adolescentes.

SEÑORA JORGE.- Están explicados los objetivos, las definiciones por áreas, las actividades. En realidad, hay un material más amplio en poder de una mamá que no pudo venir porque su hijo fue operado hoy de apendicitis.

SEÑOR COALLA.- Les vamos a dejar todo el material que trajimos.

SEÑORA JORGE.- También quiero agregar que, por ejemplo, mi hija que es una chica joven tuvo sordera súbita y perdió totalmente la audición de uno de sus oídos. Otra mamá se volvió diabética y varias son hipertensas. Es muy difícil luchar con un autista que no está enseñado con el sistema personalizado individual que les permite, inclusive, acceder a algún tipo de trabajo y tener una vida digna.

SEÑOR BIANCHI.- ¿Hablaron con Oscar Gómez?

SEÑORA JORGE.- Sí, hace cuatro o cinco años cuando todavía no era Presidente del Consejo de Educación Primaria. Le entregamos el proyecto y nos dijo que nos iba a conseguir una casa por herencia yacente, es decir esas que le quedan a Primaria de gente que muere sin testar y no tiene herederos. A mí personalmente me dijo: "Abuela, ya que usted es profesora de yoga, hágame una carta de esas que parten el corazón". Yo se la llevé y nunca más tuvimos contacto. Luego, cuando asumió Edith Moraes fuimos a entrevistarnos con ella junto con una licenciada amiga, pero no nos han respondido.

El año pasado tuvieron intención de darnos un local pero llegó un cedulón anunciando el riesgo de derrumbe. Realmente fue mala suerte.

Si no tenemos un local, no tenemos nada. Puede ser que alguna empresa privada nos dé un apoyo pero no podemos ir a pedir hasta no tener dónde poner las cosas. Además, nos gustaría tener el aval de Primaria como

en Salto.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿En Young, también funciona con el INAU?

SEÑORA JORGE.- Sí.

Fíjense la cantidad de autistas que hay que en Young, que es un lugar chico, tuvieron la necesidad de hacer un centro. Lo hicieron porque conocían el de Salto que está cerca.

Lamentablemente no se sabe por qué están naciendo autistas. Antes había otro tipo de discapacidades, pero esto es otra cosa. El año pasado en Naciones Unidas se manejó el tema del autismo y la mayoría de los Gobiernos se asombraron por la cantidad de autistas que hay.

SEÑOR BIANCHI.- Me parece que tendrían que hablar con Javier Salsamendi que es el Presidente de INAU y de nuevo con Oscar Gómez porque son las dos personas que tienen que articular el tema.

SEÑORA JORGE.- Tengo pedida una entrevista con Oscar Gómez y voy a solicitar una con Javier Salsamendi.

SEÑOR BIANCHI.- Son dos personas muy sensibles y estoy seguro de que si pueden van a darles respuestas.

SEÑORA JORGE.- Me parece que es un tema para INAU porque estamos hablando de niños y adolescentes.

En la oficina de Giorgi nos robaron dos veces el proyecto ampliado; fue algo increíble. Nos dijeron que los roban para poner una casa de salud.

También hablamos con Nora Castro.

SEÑORA PRESIDENTA.- Cuando hablen con Javier Salsamendi, sería interesante que resaltaran las experiencias de Salto y de Young.

Vamos a leer el material y haremos alguna articulación para poder ayudar.

Agradecemos vuestra presencia.